

С.И. Блохина, А.В. Старшинова, Е.Л. Ерина, Е.А. Степанова

УЧАСТИЕ СЕМЬИ В РЕАБИЛИТАЦИИ РЕБЕНКА С НАРУШЕНИЕМ ЗРЕНИЯ: СОЦИОЛОГИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ РОДИТЕЛЬСКИХ СТРАТЕГИЙ

*ГУЗ ДБВЛ «Научно-практический реабилитационный центр
«Бонум», г. Екатеринбург
Уральский государственный университет им. А.М. Горького,
Екатеринбург*

В России, как и во всем мире, в современных условиях при формировании семейной политики государства в практической работе с семьей происходит своеобразное возвращение семье ее ответственности за решение жизненно важных для нее вопросов, выполнение традиционных функций и удовлетворение собственных запросов и потребностей. Забота о детях и уход за ними, их развитие и воспитание относятся к числу неотъемлемых функций семьи. Государство сохраняет свои обязательства в отношении семей с детьми, формируя соответствующую социальную политику, генезис которой восходит к периоду перехода от традиционного общества к современному. Материнство, детство, инвалидность, пожилой возраст образуют предмет этой политики, определяя обязанности государства в отношении данных групп населения. Но сегодня, когда часть стран вступает в постмодернистские условия развития, характеризующиеся усилением множественности и разнообразия форм индивидуальной и семейной жизни, увеличением неопределенности и непредсказуемости их развития, отсутствием жестких траекторий их жизненных сценариев, мультикультурой, роль государства становится минимальной. Оно не в состоянии полностью нести ответственность за все, что происходит с семьей, поэтому происходит перераспределение таких полномочий и усиление роли семьи в решении актуальных семейных проблем. Тенденция «приватизации семьи», семейной ответственности¹ в полной мере проявляется и в отношении семей с детьми, имеющими ограничения в развитии.

Для российской государственной семейной политики во многом характерны задачи модернистской направленности. Но в то же время наша страна все больше становится частью европейского и мирового сообщества, поэтому она подвержена тенденциям глобального характера, ее политика в отношении семей с детьми неизбежно реагирует на вызовы глобализации. Усиление роли семьи соответ-

¹ Другли М.Б., Личтварк В. Работа с родителями — ребенок в центре внимания? Архангельск: Поморский гос. ун-т, 2005. — С. 14 — 15.

ствуется либеральной идеологии, которая последовательно проводится в социальной политике российского государства, начиная с 1990-х гг. по настоящее время. В связи с этим востребованными становятся технологии, основу которых составляют методы, направленные на разрешение проблем, затрудняющих функционирование семей, и апеллирующие при этом не только к ресурсам, которыми располагает социальная сфера общества, но и к ресурсам самой семьи.

Концептуальные изменения социальной политики сопровождаются формированием иной методологии и технологии работы с семьями, в которых есть дети с проблемами здоровья. Индивидуальная жизненная стратегия ребенка во многом определяется семьей, ее статусом как благополучной или неблагополучной, ее типом, типом родительства, стилем жизни и принятым в семье стилем воспитания детей, в целом образом жизни семьи и такими определяющими его объективными характеристиками, как уровень жизни, уровень доходов, характер потребления и другими.

Сказанное выше обусловило наш исследовательский интерес к семьям детей, имеющих диагноз «ретинопатия недоношенных», вследствие которого часть детей имеет тяжелые нарушения зрения и нередко теряет зрение, что существенно ограничивает их социальное развитие¹.

Рассмотрим полученные результаты проведенного нами социологического исследования в двух аспектах. Во-первых, с точки зрения социального статуса семей, воспитывающих детей с нарушениями зрения, что позволяет отчетливо представить возможности семей в реабилитации своего «особого ребенка». Во-вторых, с точки зрения родительских стратегий воспитания, обучения и развития детей с нарушениями зрения, влияющих на индивидуальность жизненного пути ребенка.

Обращение к объективным характеристикам семей, принявших участие в исследовании, показывает, что среди них преобладают семьи с одним (47%) или двумя детьми (39%). Многодетные семьи, к которым относятся семьи с тремя и более детей, составили всего 14%. Такие показатели соответствуют характеристикам общей популяции семей в нашей стране, полученным во время переписи населения 2002 г., что еще раз подтверждает репрезентативность нашего исследования. В обследованных семьях среди детей преобладают мальчики (54%), девочек рождается несколько меньше, что также соответствует общим характеристикам семей, в которых рождаются дети.

¹ Период проведения исследования: ноябрь 2006 г. — апрель 2007 г.; метод — сплошной анкетный опрос родителей детей с РН, обратившихся Областной детской офтальмологической центр на базе НПРЦ «Бонум», выборка целевая, N=304.

Преобладающий тип семьи, как свидетельствуют полученные данные, — полные семьи (82%). Неполных по типу семей среди обследуемых оказалось 17%. Большинство опрошенных семей являются нуклеарными. Более трети респондентов (38%) указали, что вместе с ними проживает еще кто-либо из родственников, что позволяет говорить о расширенном составе этих семей.

Анализ стажа семейной жизни родителей, их возрастных и образовательных характеристик, показателей трудовой занятости и характера работы родителей указывает на стабильное в основном положение данных семей. Большинство родителей имеют профессиональное образование, приобрели социально-экономический статус, обладают необходимым жизненным опытом. Так, например, стаж семейной жизни у более двух третей семей составляет четыре и более лет совместной жизни; 95% отцов имеют работу, которая приносит доход, составляющий основной источник семейного бюджета; работа, как правило, носит постоянный характер. Большинство матерей (72,5%) не работает в связи с необходимостью ухода за ребенком до достижения им трех лет или за ребенком-инвалидом, либо по причине выполнения функций, связанных с ведением домашнего хозяйства. Работающие родители, как правило, имеют постоянное место работы, но временная или случайная работа у матерей встречается в два раза чаще, чем у отцов. В целом, большинство опрошенных родителей находятся в наиболее активном и в то же время зрелом возрасте.

Тип поселения семей выступает их существенным ресурсом, поскольку дает возможность семьям, имеющим детей с нарушениями зрения, использовать существующую сеть реабилитационных учреждений на территории проживания или, наоборот, иметь ограниченный доступ или вообще не иметь доступа к ним в силу причин, допустим, материально-экономического или иного характера. Места проживания семей характеризуются следующим образом. Каждая вторая семья из опрошенных проживает в Екатеринбурге, еще треть — в городах. В списке указанных в анкетах городов содержится 34 названия, в основном это города, расположенные в Свердловской области, но также указаны города Челябинской области, Удмуртии, соседних государств, в частности Казахстана.

Другими не менее важными семейными ресурсами, влияющими на возможности реабилитации ребенка с нарушениями зрения, выступают их жилищные условия и уровень материального положения. Две трети опрошенных семей проживают в собственной благоустроенной квартире или собственном доме. Примерно каждая третья семья имеет жилищные условия, приближенные к установленным социальным нормам — 11–15 м² на

одного члена семьи, остальные семьи имеют площадь меньшего размера или затруднились ее определить. Материальное положение своей семьи более половины респондентов оценивают, как хорошее или очень хорошее («средств хватает, есть сбережения», «средств хватает на все», «можем ни в чем себе не отказывать»). В то же время каждая пятая семья находится в достаточно сложном материальном положении («занимаем деньги на самое необходимое», «живем от зарплаты до зарплаты»).

Материальные условия семей складываются из нескольких основных источников: зарплата отца, пенсия ребенка, детские пособия, зарплата матери (в том случае, если она работает). Дополнительными средствами на жизнь семья получает преимущественно от своих родственников или от государства в виде установленных законом выплат на детей по тем или иным основаниям. Треть опрошенных указали, что они не имеют никаких дополнительных доходов в свой семейный бюджет.

Большинство семей на момент опроса получали социальную помощь от государства — 62%. Но как показал наш опрос, потребность в государственной помощи оказалась выше — 74% родителей отметили, что их семья нуждается в таковой помощи. Следовательно, часть вполне благополучных с точки зрения материальной обеспеченности семей оказалась также заинтересованной в получении помощи от государства, что свидетельствует о значительных трудностях, с которыми сталкивается семья при реабилитации больного ребенка. Родителей отличает, очевидно, и стремление к социальной справедливости, выражающееся в их желании получить на ребенка все выплаты, полагающиеся ему в соответствии с законом, независимо от того, нуждается семья в них или нет.

Отношение же семей к получаемой государственной помощи неоднозначно: доли тех, кто считает ее формальной, и тех, для кого она имеет значение в решении семейных проблем, оказались практически равны (38% и 40% соответственно). Каждый пятый из опрошенных родителей затрудняется определить ее значение для семьи.

Таким образом, несмотря на то что большинство родителей — 81% — считают реабилитацию ребенка своей главной жизненной задачей, т.е. они ориентированы на активные действия в этом отношении, их возможности в реабилитации ребенка различны и объективно обусловлены социально-демографическими, социально-экономическими и иными показателями, характеризующими их семейный статус.

Помимо объективных показателей, характеризующих позиции семей, нас интересовали характеристики, которые бы указывали на

собственные стратегии поведения родителей в отношении ребенка с нарушенным зрением. Следует подчеркнуть, что, по данным проведенного нами опроса, 88,5% родителей считают, что успех реабилитации ребенка зависит именно от семьи, 76,5% указали, что этот процесс зависит и от усилий медицинских работников, а 70,5% — и от самого ребенка¹.

Активная позиция родителей проявляется, прежде всего, в стремлении понять суть заболевания ребенка и получить дополнительную информацию о нем, помимо той, которую им предоставляют специалисты. Примерно каждый второй родитель, участвующий в исследовании, полностью понимает суть и последствия офтальмологического диагноза ребенка, каждый третий из родителей представляет диагноз ребенка только в общих чертах, значительная часть родителей (каждый пятый) суть диагноза понимает слабо или вообще затрудняется его сформулировать. Следовательно, участие этой группы родителей в реабилитации ребенка ограничено, не осознавая в должной степени характер проблемы, они не в состоянии адекватно реагировать на рекомендации врачей и применять их.

Заинтересованность в большей информированности об офтальмологическом заболевании ребенка высказал каждый второй из родителей, имеющих детей с нарушениями зрения (52%). Среди источников информации о заболевании ребенка чаще всего упоминаются врачи (Центра ретинопатии недоношенных или врачи, направившие на консультацию в «Бонум»). Почти равнзначны доли Интернета и специальной литературы (7–8%). Другие источники информации единичны (знакомые, медицинское образование родителей, врачи других медицинских центров России и зарубежья).

О чем хотят больше знать родители? Наиболее актуальна для родителей дополнительная информация о состоянии здоровья ребенка, особенностях его развития и этапах восстановительного лечения. Более двух третей родителей интересуют возможности, которыми располагает центр «Бонум» для реабилитации детей с нарушениями зрения.

Для более половины ответивших на этот вопрос родителей очень значима информация о методах обучения и воспитания детей с нарушениями зрения, о мерах государственной поддержки семей, о реабилитационных учреждениях, о вспомогательных средствах для детей с тяжелыми нарушениями зрения. Меньший интерес представляет для родителей информация о деятельности клубов для родителей, воспитывающих детей с нарушения-

¹ Можно было указать несколько позиций, поэтому сумма ответов превышает 100%.

ми зрения — треть родителей считают ее не очень значимой для себя. В то же время для другой трети родителей эта информация имеет большое значение. Отсутствие стремления родителей к самоорганизации в виде общественных объединений, клубов свидетельствует о том, что они предпочитают решать возникающие проблемы самостоятельно. В этом проявляется недооценка возможностей общественных организаций и непонимание того факта, что когда проблемы ребенка с нарушениями развития решаются не каждой отдельной семьей, родителями того или иного ребенка, а коллективными усилиями родителей, то эти проблемы из индивидуальных превращаются по своему характеру в социальные, общественные. Меняются и способы их решения, приобретая общественное значение, поскольку речь идет об интересах уже целой социальной группы, которую образуют дети с особенностями развития.

Приступая к изучению родительских стратегий в отношении своего ребенка, мы предположили, что косвенным показателем отношения родителей к его проблемам выступает их стремление ограничить выходы с ним в общественные места. Но искусственная социальная изоляция существенно снижает возможности развития ребенка. Родители посещают вместе со своими детьми преимущественно медицинские учреждения (2/3 ответов). Треть родителей совместно с детьми ходят в магазины, пятая часть респондентов указывает, что они сопровождают своих детей в образовательное учреждение, в котором дети учатся, некоторые родители ходят вместе с детьми в церковь (7%). Реже всего родители вместе с детьми посещают благотворительные организации (95% никогда там не были), клубы родителей, воспитывающих детей с нарушениями зрения (92% не принимали участие в их мероприятиях), учреждения дополнительного образования, учреждения культуры (85% и 81% соответственно), развлекательные центры. Характерно, что более трети родителей ни разу не посещали вместе с ребенком даже магазина.

Родителям с детьми старше двух лет было предложено перечислить места, куда ребенку нравится ходить. Чаще всего родители упоминают места развлечений, типичные для современных детей (уличные прогулки, магазины, походы в гости), характерные для городской инфраструктуры (цирк, театр, зоопарк, кинотеатр, аттракционы, музеи, бассейн, аквапарк). Были получены и необычные ответы («в больницу», «езде, куда возьмут», «гулять на балконе»), которые косвенным образом характеризуют специфику проблем развития детей с тяжелыми нарушениями зрения.

Обычно в семьях за детьми старше двух лет, не имеющих серьезных отклонений в здоровье, закрепляются определенные

обязанности, благодаря которым они включены в повседневную семейную жизнь. Такая деятельность не является для ребенка обременительной в физическом отношении, а скорее имеет воспитательное значение. Наличие домашних обязанностей у ребенка отметили 52 % родителей; остальные родители ответили, что их ребенок не выполняет никаких домашних обязанностей, или не смогли дать определенного ответа. Можно предположить, что родители подобным образом пытаются косвенно компенсировать проблемы со здоровьем у своего ребенка, и тем самым его социальное развитие тормозится или деформируется.

Домашние обязанности детей, на которые указывают родители, вполне адекватны заболеваниям; дети занимаются уборкой игрушек, помогают на кухне, занимаются уборкой своей комнаты или ее части, поливают комнатные растения. Повседневная деятельность обладает значительным реабилитационным потенциалом, она помогает ребенку ощутить себя значимым членом семьи, освоить необходимые бытовые навыки, развить у себя определенные социальные качества.

Необходимым условием развития любого ребенка в современном обществе выступает посещение детского дошкольного образовательного учреждения, школьного образовательного учреждения или организация его обучения в домашних условиях. Полученные нами данные свидетельствуют, что каждый третий ребенок, имеющий нарушения зрения старше двух лет (32%), не посещает никакое образовательное учреждение. Решение о семейном и индивидуальном обучении, осуществляемом профессиональными педагогами на дому, принимается либо медико-психолого-педагогической комиссией в соответствии с интеллектуальным статусом ребенка, либо самими родителями. Но такая форма обучения содержит существенное ограничение для социального развития ребенка — отсутствие постоянного общения со сверстниками. Ребенок лишается опыта взаимодействия с детьми своего возраста, теряет возможность развития нужных для него социальных навыков, поскольку фактически оказывается исключенным из детского коллектива.

Специализированные образовательные учреждения для слепых и слабовидящих детей посещают также чуть больше трети детей старше двух лет. В обычную школу, техникум или детский сад ходит примерно каждый четвертый ребенок, остальные дети учатся дома в форме индивидуального обучения (6%).

Общение родителей с ребенком, имеющим нарушения зрения, является одним из основных условий его эмоционального, интеллектуального, социального развития. Большинство родителей при опросе отметили, что их общение с ребенком происходит в основ-

ном во время совместных прогулок, игр, занятий физкультурой. Определенная часть родителей осознанно создают обучающие ситуации во время общения с ребенком — «учим его, развиваем представления об окружающем мире» (41%), «развиваем мелкую моторику рук» (42%), «вместе занимаемся домашними делами» (31%). Посещение развлекательных, культурных и образовательных учреждений отмечается родителями гораздо реже, чем предыдущие ответы (от 10 до 15%). В определенной мере это объясняется тем, что в выборочной совокупности проведенного исследования оказалось 60% детей до двух лет. Кроме того, эти формы общения затрагивают не только детско-родительские отношения. Приходя в эти учреждения на мероприятия или занятия, ребенок устанавливает отношения и со специалистами, с другими взрослыми и детьми. Следует отметить, что лишь некоторые родители смогли самостоятельно сформулировать то, как они общаются со своими детьми, хотя такая возможность в ходе опроса им была предоставлена. Именно эти ответы отражают эмоциональную сторону общения родителей со своими детьми — «разговариваем с ним», «вместе поем», «читаем», «обнимаемся», «слушаем музыку».

Часть родителей признают, что общение с детьми у них достаточно ограничено, так как они не имеют для этого возможности («нет сил и времени») или не считают это необходимым (3% и 1% соответственно).

Уход за ребенком с нарушениями здоровья, его развитие и воспитание имеют особенности, но типичным участником этого процесса выступает мама ребенка (74%); в каждом четвертом ответе зафиксировано участие всех членов семьи в уходе за ребенком; в каждом шестом ответе упоминается участие других родственников, в основном бабушки. Роль отца в уходе за ребенком упоминается реже всего (11% ответов), очевидно, это связано с различиями в трудовой занятости родителей. Но степень участия отца повышается в вопросах, связанных с воспитанием и развитием ребенка (17% ответов).

В физическом развитии ребенка участвуют не только родители и другие родственники, но и специалисты, тем не менее основная роль сохраняется за мамой (54% ответов); в каждом шестом ответе упоминается специалист (массажист, специалист по физкультуре); роль других членов семьи снижается до 7%, отец упоминается в 12% ответов. Некоторые родители вообще не занимаются физическим развитием ребенка (3%).

Процесс воспитания, развития и обучения ребенка с нарушенным зрением является более сложным, поскольку требует дополнительных знаний, навыков, значительных усилий со стороны родителей, в целом их большей креативности. Не каждый из

родителей готов и способен к этому, у них неизбежно возникает необходимость в профессиональной поддержке и помощи со стороны специалистов при возникновении вопросов, связанных с воспитанием ребенка. При появлении трудностей родители в первую очередь ожидают помощи со стороны членов своей семьи (75%), ближайших родственников (около 50%), но некоторые из родителей ответили, что ни на чью помощь не рассчитывают при возникновении подобных проблем с ребенком (около 20%). Анализ полученных ответов на данный вопрос показывает, что родители и семьи автономны в решении педагогических и социальных проблем ребенка с нарушенным зрением. Интересно, что значимость врачей как субъектов социально-педагогической помощи для родителей вдвое выше, чем педагогов. Это также связано с тем, что преобладающей возрастной группой в исследовании оказались дети до двух лет (60%), еще не посещающие образовательных учреждений, поэтому родители не имели возможности взаимодействия с профессиональными педагогами.

Родители рассчитывают только на свои собственные возможности и при возникновении в семье проблем материального характера (54% ответов). На помощь родственников и своих собственных родителей полагаются около 60% семей. Возможность воспользоваться помощью государства или предприятия, на котором они работают, при появлении материальных проблем рассматривается небольшой частью родителей (17% и 12% соответственно).

Вопрос оформления инвалидности также характеризует стратегию родителей в решении проблем ребенка с нарушениями зрения. Из общего числа детей обследованных семей инвалидность по офтальмологическому заболеванию оформлена у 39% детей (из них 79% детей с тяжелой патологией, здесь не учитывалась группа риска и РН 1–2 степени); инвалидность не оформлена у каждого десятого ребенка, наблюдающегося у специалистов Центра ретинопатии недоношенных (они составляют 20% из числа детей с тяжелой патологией). Основные причины такой ситуации родители называют: осознанное желание родителей не присваивать ребенку статус инвалида; отсутствие у родителей информации о порядке оформления инвалидности, трудности при подготовке документов для присвоения ребенку статуса инвалида. Последние две причины указывают на необходимость помощи родителям со стороны социальных работников.

Таким образом, проведенный анализ полученных в ходе социологического исследования данных свидетельствует о высоком потенциале семей, позволяющем им стать участниками реабилитационного процесса ребенка с нарушениями зрения. Боль-

шинство родителей рассматривают реабилитацию ребенка в качестве своей самой приоритетной задачи, они демонстрируют готовность и наличие ресурсов для ее решения. Но родительские стратегии отличает индивидуалистическая ориентация только на собственные ресурсы, среди них отсутствует стремление к самоорганизации, к объединению для решения проблем не только своего ребенка, но всех детей, имеющих ограничения в развитии и обладающих в силу этого особыми потребностями. Для их удовлетворения необходимо создание условий для социальной интеграции в общественную жизнь данной группы детей, что возможно при изменении соответствующей государственной социальной политики.

Небольшая часть родителей не обладает необходимыми объективными и субъективными характеристиками для полноценного участия в реабилитационном процессе. Работу с данной группой семей специалистам следует осуществлять в соответствии с методологическим принципом, согласно которому акцент смещается с многообразных проблем, появляющихся в семьях при рождении детей с нарушениями зрения, на развитие ресурсов этих семей. Но такой подход не исключает, а предусматривает и привлечение ресурсов социальной сферы нашего общества.